

« Sur le handicap, il faut un véritable changement de paradigme »

Douze-millions de personnes sont en situation de handicap, en France. Et pourtant notre pays ne respecte toujours pas leurs droits fondamentaux et ceux de leurs familles, et a même été épinglé en ce sens par les institutions internationales.

D&L a demandé à Marlène Hervieu et Vincent Labourdette, coresponsables du groupe de travail LDH « Handicap et citoyenneté », de dresser un état des lieux.

Qu'en est-il de la situation du handicap, en France ?

Tout le monde se réfère à la loi du 11 février 2005, qui a permis de grandes avancées avec le droit à la solidarité nationale, inscrit dans la loi et institué le droit à compensation, à la scolarisation, à l'emploi et à la formation, à l'accessibilité. Elle a créé un socle de droits et institutionnalisés en quelque sorte l'instruction des demandes et l'attribution des prestations avec la création des Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH). Mais presque vingt ans plus tard, l'ensemble des acteurs s'accordent sur la différence majeure entre l'intention et l'effectivité de ces droits.

Cette loi dite « handicap » de 2005 a marqué un tournant important. Elle a défini pour la première fois en France le handicap : « *Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » Cette définition diffère de celle de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (2009) : « *Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, men-*

tales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Au-delà de la sémantique, la définition française relie intrinsèquement le handicap à la personne, alors que la définition de la Convention est plus axée sur l'environnement et la pleine participation à égalité avec les autres.

Sur le plan factuel, du côté des statistiques, le nombre de personnes concernées estimé varie énormément selon les modes de comptage. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Dress) recense essentiellement les personnes en situation de handicap qui reçoivent une compensation par la solidarité nationale, que cela soit sous forme financière, matérielle ou de prise en charge en établissement médico-social. Bon nombre de personnes n'y font pas appel. Parmi elles, des travailleuses et travailleurs qui ne veulent pas faire connaître leur han-

dicap (invisible ou pas), des personnes de plus de 60 ans avec un handicap plus ou moins invalidant, pour certaines prises en charge par leur famille, comptabilisées comme âgées, etc. Les associations et le gouvernement s'accordent aujourd'hui pour donner le chiffre de douze-millions de personnes en situation de handicap, en France, soit 17,7% de notre population, ce qui ne peut pas être ignoré ! L'Organisation des Nations unies (ONU), l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et Handicap international parlent d'1,3 milliard, soit la plus grande minorité mondiale, avec une personne sur six concernée.

Nous avons un modèle historique de prise en charge par divers types d'établissements. Alors pourquoi la France a-t-elle été épinglée par l'ONU en 2021 et par la Commission européenne cette année ? La France ne respecte pas ses engagements inhérents à la ratification de la Convention internationale. Elle est exhortée à agir par l'ONU, notamment sur son

« Que dire de la scolarisation des élèves en situation de handicap, sans formation des enseignants, sans moyens spécifiques... Les conséquences sont terribles : un diplôme de niveau Bac+2 ou supérieur à Bac+2 pour seulement 17% des personnes handicapées, contre 34% dans l'ensemble de la population de 16 à 64 ans. »

ACTUALITÉ

Droits des personnes handicapées

système qui privilégie historiquement une prise en charge du handicap par des établissements spécialisés, mettant les personnes à l'écart, entravant leur participation à la vie en société.

Le Conseil de l'Europe, par l'intermédiaire de son Comité européen des droits sociaux (CEDS), saisi par quatre grandes associations (APF France handicap, Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés-Unapei, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques-Unafam, Association des accidentés de la vie-Fnath), a quant à lui conclu⁽¹⁾ à la violation par la France en 2023 de la Charte sociale européenne (quatre articles), au motif que les autorités françaises n'ont pas adopté de mesures efficaces dans un délai raisonnable pour remédier aux problèmes persistants d'accès aux droits relatifs aux services de santé, aux services d'aide sociale et aux aides financières; idem en ce qui concerne l'accessibilité des bâtiments et des installations, des transports publics,

avec pour conséquence une précarité pour de nombreuses familles.

Le Comité a relevé que les difficultés des personnes en situation de handicap à faire valoir leurs droits sont le fruit d'une définition et d'une conception erronées du handicap, persistant à privilégier des approches sectorielles.

Nous sommes face à deux problèmes majeurs: les déclarations, dont les intentions sont tout à fait louables, ne correspondent pas à la réalité, comme le confirment les instances internationales. Ensuite, la mise en œuvre de la loi de 2005, simplement au niveau de ce qu'il était prévu de réaliser, se heurte à des retours en arrière depuis vingt ans, sur l'accessibilité notamment, et au manque de moyens alloués pour une mise en œuvre effective et satisfaisante.

Plus concrètement, quelles sont les difficultés rencontrées?

Concernant l'école, certes le nombre d'enfants scolarisés a effectivement augmenté depuis 2005, mais il reste des enfants non scolarisés, notamment faute d'accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH). De plus, les chiffres ne précisent pas le pourcentage d'enfants en situation de handicap qui ne sont que partiellement scolarisés. Par exemple, les enfants souffrant de troubles autistiques ne sont souvent acceptés en classe qu'une poignée d'heures par semaine. Et que dire de cette scolarisation, sans formation des enseignants, sans moyens spécifiques... Les conséquences sont terribles: un diplôme de niveau Bac+2 ou supérieur à Bac+2 pour seulement 17% des personnes handicapées, contre 34% pour l'ensemble de la population de 16 à 64 ans. Voilà qui participe à l'éloignement du marché du travail. Le taux de chômage des personnes en situation de handicap (PSH) atteint 12%, alors qu'il est de 7% par ailleurs. De plus, selon une étude⁽²⁾ dévoilée en mars 2023, le handicap se révèle être un facteur de précarité du fait de l'exercice à temps partiel très fréquent et subi, de progressions de carrière moindres, ou de l'orientation vers le travail indépendant, faute d'aménagement adéquat. L'étude confirme également la discrimination subie par les personnes: le Défenseur des droits souligne ainsi chaque année que le handicap est la première cause de discrimination.

Sur l'accessibilité la France accuse un tel

(1) Dans une décision rendue publique le 17 avril 2023 (www.cncdh.fr/actualite/handicap-la-france-condamnee-par-le-comite-des-droits-sociaux-du-conseil-de-leurope).

(2) Il s'agit d'un projet de recherche participatif mené à l'Observatoire sociologique du changement (OSC) et au Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques (Liepp), sous la direction d'Anne Revillard: Mathéa Boudine, « Handicap, genre et précarité professionnelle » (juin 2022), en partenariat avec six associations du secteur qui ont participé à toutes les étapes du projet: Agefiph, Ladapt, FdFA, APF-France handicap, apiDV et Fibromyalgie France (www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2019/app-005/rapport-complet-def.pdf).

(3) Le métro parisien n'est pas adapté aux PSH en fauteuil. Il ne le sera pas pour les JO de 2024, et ce 1,5 milliard d'euros n'est pas à la hauteur de l'enjeu. Dire que le gouvernement prendra des sanctions constitue, d'après M. Hervieu et V. Labourdette, une opération de communication, voire une pure fumisterie. Qui sanctionner? La RATP, la SNCF, la Ville de Paris, la région Ile-de-France? Cela fait quarante-huit ans que le problème est connu...

(4) « L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes », rapport rendu public en septembre 2023 (www.ccomptes.fr/fr/publications/laccompanpagnement-des-personnes-en-situation-de-handicap-vieillissantes).

(5) Rapport préliminaire de juillet 2021 « Connaître, définir, sensibiliser, combattre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes handicapées » (www.cncdh.fr/sites/default/files/2021-09/CNCDH%20Rapport%20pr%C3%A9liminaire%20Handicap%2C%20juillet%202021%2C%20version%20accessible%20WORD.pdf) au « Rapport sur les idées reçues et les préjugés concernant le handicap en France » (publication prévue pour fin 2023), et « Enquête sur les préjugés et stéréotypes à l'égard du handicap en France » du 15 avril 2022 (www.cncdh.fr/sites/default/files/2022-11/CNCDH%20Rapport%20Enqu%C3%AAt%20pr%C3%Agjug%C3%A9s%20handicap%20Cindy%20Lebat.pdf).



© PHERE, LICENCE CC

Le manque de participation et de représentation des personnes en situation de handicap, largement souligné par l'ONU, ne favorise pas la réflexion ni le débat pour penser les évolutions nécessaires et espérées pour améliorer leur autonomie et développer leur pouvoir d'agir.

retard, depuis la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, soit près de quarante-huit ans après, qu'un investissement d'1,5 milliard d'euros pour l'ensemble du quinquennat annoncé à l'occasion de la Conférence nationale du handicap (CNH) de mars dernier se révèle infime au regard des besoins. Quant à la question de la sanction par rapport aux manquements, elle ne nous satisfait toujours pas⁽³⁾. D'autant que mettre des moyens pour l'accessibilité sans abroger la loi portant évolution du logement de l'aménagement et du numérique (Elan), qui limite la construction de logements adaptés, est un non-sens. La « prime Adapt », annoncée à la CNH, renvoie la charge aux PSH de faire les démarches et travaux, alors que la majorité d'entre elles sont locataires. Là encore, on renvoie à la responsabilité et aux possibilités de chacun, à l'opposé de l'idée de solidarité nationale.

Enfin, pour l'effectivité des droits, c'est aussi l'efficacité des MDPH qui est nécessaire.



Or, on observe de fortes inégalités de personnels rapportées au nombre de dossiers soumis, comme l'indique de façon constante la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), année après année, dans ses synthèses des rapports d'activités des MDPH, créant des différences importantes d'un département à l'autre.

Que faut-il pour que ce changement, que vous appelez de vos vœux, devienne réalité?

Il faut un véritable changement de paradigme : l'approche médicale, avec l'attribution de droits et prestations après une reconnaissance sur la base d'un dossier médical, est un préalable pour toute démarche aujourd'hui. On est loin, très loin d'une approche universelle par les droits. On reste sur l'approche paternaliste et médicale du handicap, ce que le Comité des droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations unies reproche à la France.

Changer de paradigme implique un changement au niveau de la société qui ne peut avoir lieu qu'avec une volonté politique

forte pour que le handicap ne soit plus considéré comme une charge à traiter spécifiquement, séparément de ce qui concerne les autres citoyens. Cette volonté pourtant affirmée comme priorité du précédent quinquennat n'a pas été mise en œuvre. Pire, ce sont des années au cours desquelles on a repoussé ce changement d'approche. Les réformes par incrémentation, même si des progrès ont été faits, ne permettent pas la mise en œuvre de cette approche universelle du handicap par les droits, redonnant aux personnes leur pleine capacité d'agir et de participer comme et avec les autres dans la société. Plus globalement, c'est la question de la désinstitutionnalisation qu'il faudrait poser. Le sujet est suffisamment complexe et nécessite d'urgence une grande concertation avec tous les acteurs impliqués, en premier lieu les personnes concernées et pas seulement les associations gestionnaires d'institutions. Sur cette question, le manque de participation et de représentation des personnes en situation de handicap, largement souligné par l'ONU,

ne favorise pas la réflexion ni le débat pour penser les évolutions nécessaires et espérées visant à améliorer leur autonomie et développer leur pouvoir d'agir.

Et enfin, il faut une vision à long terme. Le manque d'anticipation de la situation des personnes handicapées vieillissantes est un autre enjeu fort. La Cour des comptes, dans son rapport⁽⁴⁾, alerte (ou plutôt donne l'alarme) : « *L'augmentation significative du nombre de personnes en situation de handicap âgées de plus de 50 ans représente un défi majeur pour notre société.* » Une situation prévisible et connue du fait de l'explosion démographique, avec des besoins exponentiels, alors qu'en face nous avons une pénurie de main-d'œuvre et des problématiques d'accompagnement qui nécessitent un plan global d'actions coordonnées entre le domicile, le médico-social et le secteur hospitalier.

Comment la LDH se saisit-elle de la question du handicap ?

La Ligue défend les droits de toutes et tous, et l'universalité des droits. En cela elle est légitime pour promouvoir et défendre les droits des personnes en situation de handicap. L'inclusion pensée universellement diffère de l'approche catégorielle qui sous-tend l'identification, facteur de stigmatisation, voire de mise à l'écart. Avoir des besoins spécifiques ne peut servir de prétexte à une sous-citoyenneté. C'est un problème de société, du fait de stéréotypes et préjugés encore très forts sur le handicap qui participent de la discrimination.

A cette fin, nous informons les adhérentes et adhérents de la LDH et leur proposons de se former, d'animer des rencontres, et, pour celles et ceux qui souhaitent s'impliquer davantage, de rejoindre le groupe de travail « Handicap et citoyenneté ». L'action collective permet notamment de participer au travail de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH)⁽⁵⁾, avec l'objectif d'une société plus inclusive et une effectivité des droits pour toutes et tous. ●

Propos recueillis par D&L

« L'approche médicale, avec l'attribution de droits et prestations après une reconnaissance sur la base d'un dossier médical, est un préalable pour toute démarche. On est loin, très loin d'une approche universelle par les droits. On reste sur l'approche paternaliste et médicale du handicap, ce que le Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies reproche à la France. »